

FRANCE – Noah

Bonjour. Noah a eu des crises d'épilepsie dès sa première semaine de vie donc on n'a jamais pu profiter du mode nouveau né. On a été des le début dans l'angoisse. Noah a eu un retard de développement dès le début (les médecins ont d'abord mis ça sur l'épilepsie). Jusqu'à au moins ses 4 ou 5 mois nous n'avons eu aucune réaction de sa part montrant qu'il nous sentait autour de lui (comme une coquille vide). Très vite on a attaqué kine, examen Ophtalmo, orthophoniste car il n'évoluait pas. Aujourd'hui il a 14mois, c'est une boule d'amour et d'énergie. Il sourit bcp mais toujours dans le vide. Il nous entend, nous voit difficilement. Il commence à bien tenir sa tête mais ne tient pas du tout assis. Il se retourne sur le ventre mais pas sur le dos et se coince les bras systématiquement : en même c'est tellement lourd une grosse tête de bébé . 😊 Effectivement c'est une chance d'avoir un diagnostic. Cela m'a soulagé dans un premier temps. Mais cela fait peur aussi et rend difficile de vivre le moment présent puisqu'on étudie et anticipe chaque potentiel symptôme. Et puis le plus dur pour moi c'est la pression constante d'en faire suffisamment pour lui, de faire en sorte qu'il aille le mieux possible. Actuellement il est suivi par Kine, orthoptiste, orthophoniste. On va bientôt recevoir l'appareillage pour la maison (chaise haute, coussin, adaptateur poussette, transat de bain, etc). Et il devrait intégrer un centre de soin Assei spécialisé à Toulouse (Paul Dottin). Ah et on a aussi reçu il y'a quelques jours la reconnaissance Invalidité de la MdpH donc une très bonne avancée aussi. Ils ont accédé à toutes nos requêtes : invalidité, stationnement, Sessad, Aeeh. Une jolii victoire en fin d'année 🙌 Marion (Toulouse)

Hello. Noah had epileptic seizures from his very first week of life, so we never got to enjoy the newborn phase. We were anxious right from the start. Noah had developmental delays from the outset (the doctors initially put this down to the epilepsy). Until he was at least 4 or 5 months old, we didn't get any reaction from him showing that he was aware of us around him (like an empty shell). Very quickly we started physiotherapy, an eye test and speech therapy because he wasn't developing. Today he is 14 months old; he's a bundle of love and energy. He smiles a lot but always into space. He can hear us, but struggles to see us. He's starting to hold his head up well but can't sit up at all. He rolls onto his tummy but not onto his back, and gets his arms stuck every time: a big baby's head is so heavy, after all. 😊 It's certainly a relief to have a diagnosis. It was a relief at first. But it's also scary and makes it hard to live in the moment because we're constantly studying and anticipating every potential symptom. And the hardest thing for me is the constant pressure to do enough for him, to make sure he's doing as well as possible. He's currently being seen by a physiotherapist, an orthoptist and a speech therapist. We'll soon be getting the equipment for home (high chair, cushion, pushchair adapter, bath seat, etc.). And he's due to start attending a specialist ASD care centre in Toulouse (Paul Dottin). Oh, and a few days ago we also received our disability certificate from the MDPH, so that's another great step forward. They've granted all our requests: disability allowance, parking permit, SESSAD, and AEEH. A nice win to end the year 🙌 Marion (Toulouse)